

THD Hemofili BAK Toplantısı

Tarih: 17.12.21

Yer: Online

1 Mart 2021'e dek 'Hematolog Hemofili' kitabının metinlerinin tamamlanması, bölüm yazarları ile onay için hematolog yayını editörü Prof. Dr. Ayşegül Ünüvar'ın görüşmesi planlandı.

Roche firması tarafından ulusal hemofili kayıt sistemi oluşturulması açısından destek verilmesi konusunda THD Başkanı Prof. Dr. Cem Ar ile firmanın görüşme randevusu aldığı iletildi. FVII veri tabanı için Novo Nordisk firmasının destek olduğu ve Pleksus firması ile FVII veri tabanının yapıldığı Dr. Aydan Akdeniz tarafından belirtildi. Benzer bir sistemin Hemofili Veri Tabanı için de düzenlenebileceği belirtildi.

Dr. Burcu Belen Apak tarafından emicizumab konulu 2 proje planı sunulacağı belirtildi.

'von Willebrand Hastalığı Rehberi' yapılması planlandı.

Üçüncü olarak 'Nadir faktör eksiklikleri kılavuzu'nun güncellenmesi planlandı.

'Saf von Willebrand faktör ile FVIII-VWF alan hastaların Faz IV araştırma ile karşılaştırılması' konusunda bir çalışma planlanması Dr. Aydan Akdeniz tarafından önerildi.

'Doğumdan Ölüme Hemofili' adlı görsel destekli bir kitapçık yapılması planlandı.

Mezuniyet öncesi ve sonrası tıp eğitiminde hemofili odaklı eğitim planlanması önerildi.

Prof. Dr. Cem Ar THD'nin hematoloji eğitimi konusunda kurumsal ve kişisel akreditasyon planı hakkında bilgi verdi.

HJHS tercüme edilmesi konusunun son durumu konusunda derneğimizin alt komite üyelerine güncelleme yapması planlandı.

FVII çalışmasının verileri ile alt grup analizi (genetik veriler katılarak) yapılması planlandı.

Kanama diyatezleri tanı algoritması konusunda cep telefonu uygulaması yapılması açısından THD BAP proje önerisi verilmesi planlandı.

Prof. Dr. Ayşegül Ünüvar

Doç. Dr. F. Burcu Belen Apak

Doç. Dr. Elif Gülsüm Ümit

Dr. Öğr. Gör. Aydan Akdeniz